

UNIVERSIDAD PERUANA UNIÓN

ESCUELA DE POSGRADO

Unidad de Posgrado Ciencias de la Salud



Una Institución Adventista

Carga emocional del cuidador de niños posoperados de cardiopatía congénita en la unidad de hospitalización cardiovascular de un instituto especializado de Lima, 2019

Por:

Lisette Pamela Cuba Vergara

Asesora:

Mg. Gloria Julia Brañez Mendoza

Lima, octubre de 2019

DECLARACIÓN JURADA
DE AUTORÍA DEL TRABAJO ACADÉMICO

Yo, GLORIA JULIA BRAÑEZ MENDOZA, adscrita a la Facultad de Ciencias de la Salud, y docente en la Unidad de Posgrado de Ciencias de la Salud de la Escuela de Posgrado de la Universidad Peruana Unión.

DECLARO:

Que el presente trabajo académico: *“Carga emocional del cuidador de niños posoperados de cardiopatía congénita en la unidad de hospitalización cardiovascular de un instituto especializado de Lima, 2019.”*, constituye la memoria que presenta la licenciada: LISSETE PAMELA CUBA VERGARA, para aspirar al Título de Segunda Especialidad Profesional de Enfermería: Pediatría, ha sido realizada en la Universidad Peruana Unión bajo mi dirección.

Las opiniones y declaraciones de este trabajo académico son de entera responsabilidad del autor, sin comprometer a la institución.

Y estando de acuerdo, firmo la presente declaración en Lima, a los diecisiete días del mes de octubre de 2019.



Mg. Gloria Julia Brañez Mendoza

Carga emocional del cuidador de niños posoperados de cardiopatía congénita en la unidad
de hospitalización cardiovascular de un instituto especializado de Lima, 2019

TRABAJO ACADÉMICO

Presentado para optar el Título de Segunda Especialidad Profesional de Enfermería:

Pediatría

JURADO CALIFICADOR



Mg. Neal Henry Reyes Gastañadui

Presidente



Mg. Gloria Cortez Cuaresma

Secretario



Mg. Gloria Julia Brañez Mendoza

Asesor

Lima, 17 de octubre de 2019

Índice

Resumen.....	vii
Capítulo I.....	i
Planteamiento del problema.....	8
Identificación del problema.....	8
Formulación del problema	10
Problema general.....	10
Problemas específicos.....	11
Objetivos de la investigación	11
Objetivo general.....	11
Objetivos específicos.....	11
Justificación	12
Justificación teórica.....	12
Justificación metodológica.....	12
Justificación práctica y social.....	12
Presuposición filosófica	12
Capítulo II	14
Desarrollo de las perspectivas teóricas.....	14
Antecedentes de la investigación	14
Bases teóricas.....	19
Cuidador.....	19
Teoría de enfermería	23
Definición conceptual de variables	23

Carga emocional	23
Cuidador.....	24
Capítulo III.....	25
Metodología	25
Descripción del lugar de ejecución	25
Población y muestra	25
Criterios de inclusión	25
Criterios de exclusión.....	25
Tipo y diseño de investigación.....	26
Identificación de variables UNIVARIABLE:	26
Operacionalización de variables	27
Técnica e instrumentos de recolección de datos	28
Proceso de recolección de datos.....	28
Procesamiento y análisis de datos	29
Consideraciones éticas	29
Capítulo IV.....	30
Administración del proyecto de investigación	30
Cronograma de ejecución.....	30
Presupuesto	31
Referencias.....	32
Apéndice	35
Apéndice A. Instrumentos de recolección de datos	36
Apéndice B. Validación del instrumento	38

Apéndice C. Confiabilidad del instrumento.....	49
Apéndice D. Consentimiento informado.....	50

Resumen

Durante la hospitalización infantil, se muestran casos de afectos emociones y de comportamientos negativos en los niño, en la familia y en los padres; actualmente, hay un número importante e niños con enfermedades cardiacas (Franck, Mcquillan, Grocott, & Goldman, 2010). La investigación tiene como objetivo determinar el nivel de la carga emocional del cuidador de los niños post operados de cardiopatía congénita en la unidad de hospitalización Cardiovascular de un Instituto Especializado de Lima. Tiene una metodología de cuantitativa, descriptiva de corte transversal; se realizó validación de instrumento tanto de contenido como la confiabilidad estadística; para presentar las características generales y objetivos descriptivos, se utilizarán tablas de frecuencia, gráficos y medidas de tendencia central.

Palabras claves: *Carga emocional, Cuidado de enfermería, post operados.*

Capítulo I

Planteamiento del problema

Identificación del problema

Las enfermedades congénitas son un problema vigente en nuestra sociedad. La familia nuclear cumple una función principal en el cuidado y protección de los hijos, sin embargo el diagnóstico de cronicidad altera el estado emocional y de sentimientos que experimenta la familia y los padres (Villavicencio, Romero, Criollo y Peñaloza, 2018). Por su parte, Mendieta, Santiago, Mendieta, Dorantes, Ortiz y Otero (2013) sostienen que la incidencia de las cardiopatías congénitas a nivel mundial es de 7.4 por 1000 nacidos vivos, en recién nacidos prematuros la incidencia es de 35.6 por 1000. La cardiopatía más común es la persistencia de conducto arterioso y comunicación interauricular. La morbilidad de estos pacientes asciende a 18.64%, con un aproximado de 437.92 días de vida según estadística inferencial.

El diagnóstico de alguna patología crónica se convierte en un estado crítico para los padres repercutiendo en una serie de inquietudes sociales como rechazo, descenso de las oportunidades laborales, educativas y sociales. Se considera, de manera individual, las reacciones emocionales a estos procesos de adaptación con mucho estrés, la formación de factores protectores para el afrontamiento altruista del rol de cuidador. El estado emocional de los padres es manipulado por el diagnóstico, por ende, se plantea que la paternidad es un involucramiento de todos los aspectos de la personalidad desestabilizando el sistema básico de valores familiares y creencias (Mendieta, Santiago, Mendieta, Dorantes, Ortiz y Otero, 2013).

Uribe y Díaz (2015) sustentan que la incidencia en Estados Unidos es entre 4 a 50 niños por cada 1,000 habitantes, con una estima actual entre 650,000 y 1,300,000 adultos con malformaciones cardíacas congénitas y la estadística asciende a un ritmo de 5% por año. Del

mismo modo, afirman que en Perú existen 3,925 cardiopatías congénitas, resaltando el gran porcentaje las cardiopatías acianóticas en un 83%, seguido de cardiopatías cianóticas agrupan el 17%.

En Chile, el Ministerio de Salud (2010) refiere que hay un 0,8% a 1% de cardiopatías congénitas (CC) en recién nacidos vivos, independientemente de los factores como raza, situación geográfica o condición socioeconómica. Un 35% de cada 3 pacientes de tratamiento quirúrgico de las CC y la hospitalización serán necesarios durante el primer año de vida.

Por otra parte, Vicente, Cruz, Morales, Martínez y Villarreal (2014) afirman que la carga del cuidador en las enfermedades crónico degenerativas se grafica como el constructo multidimensional que afecta al cuidador, paciente y familiares. La distribución de sus horarios, roles y actividades diarias se ven modificadas, esto siempre es acompañado por diversas emociones entre ellas tristeza, ira, frustración, incertidumbre, temor; son sensaciones que producen alteraciones en la calidad de vida del individuo.

En el conglomerado de patologías con malformaciones congénitas las cardiopatías ocupan el segundo lugar. En un 3 a 4% de todos los recién nacidos a nivel mundial, presentan algún tipo de malformación congénita. En relación a los países latinoamericanos, de cada 1000 nacidos vivos, entre 8 a 14 tendrán cardiopatía congénita. La mortalidad en estos niños es de 23.8% a nivel de latinoamericanos y 10% en países europeos (Mendieta, Santiago, Mendieta, Dorantes, Ortiz y Otero, 2013).

Alrededor de 8 por 1000 nacidos en el Perú sufren de cardiopatías de defecto congénito más frecuente, y se incrementa a un 25% asociado a síndromes congénitos y genéticos. Dos de cada tres pacientes y un 35% durante el primer año de vida tendrán tratamiento quirúrgico de Cardiopatías Congénitas y de hospitalización (Ramirez, Pino, Spingmuller, & Claveria, 2014).

Además, por lo general, existen repercusiones afectivas durante la hospitalización infantil y también en la familia, y en los padres sobre todo cuando no hay apoyo psicológico. Hoy en día las enfermedades cardíacas en los niños forman un grupo de importancia debido a los ingresos a una unidad de UCI pediátrica de centros terciarios (Franck, Mcquillan, Grocott, & Goldman, 2010).

La investigadora, en calidad de enfermera asistencial, puede observar que en los familiares algunos aspectos negativos para su salud física y también emocional. Se percibe que hay una sobrecarga, no solo de trabajo por las responsabilidades que hacen referencias, sino que, ellos refieren “me siento estresado por todo lo que estoy pasando, me duele la cabeza de tanto pensar en todo lo que me pasa”; me siento “avergonzado cuando llegan mis amistades, siento que les doy pena”; tengo mi esposa (o) y “siento que esperan que yo haga todo y eso me cansa; me siento agotado cuando estoy con mi familia”. Se puede percibir que desearían dejar a su hijo con un cuidador, situaciones como estas que se presentan en el servicio se no hace suponer que la carga emocional del cuidador primario por parte del familiar está afectado, y teniendo en cuenta que no hay estudios que se han realizado en la institución sobre todo en el servicio que la investigadora labora se plantea la siguiente pregunta.

Formulación del problema

Problema general.

¿Cuál es el nivel de la carga emocional del cuidador de los niños post operados de cardiopatía congénita en la unidad de hospitalización cardiovascular de un instituto especializado de Lima, 2019?

Problemas específicos.

¿Cuál es el nivel de la carga emocional dimensión impacto del cuidado del cuidador de los niños post operados de cardiopatía congénita en la unidad de hospitalización cardiovascular de un instituto especializado de Lima, 2019?

¿Cuál es el nivel de la carga emocional dimensión relación interpersonal del cuidador de los niños post operados de cardiopatía congénita en la unidad de hospitalización cardiovascular de un instituto especializado de Lima, 2019?

¿Cuál es el nivel de la carga emocional dimensión expectativas de autoeficacia del cuidador de los niños post operados de cardiopatía congénita en la unidad de hospitalización cardiovascular de un instituto especializado de Lima, 2019?

Objetivos de la investigación

Objetivo general.

Determinar el nivel de la carga emocional del cuidador de los niños post operados de cardiopatía congénita en la unidad de hospitalización cardiovascular de un instituto especializado de Lima

Objetivos específicos.

Describir el nivel de la carga emocional del cuidador de los niños post operados de cardiopatía congénita en la dimensión impacto del cuidado en la unidad de hospitalización cardiovascular de un instituto especializado de Lima.

Identificar el nivel de la carga emocional del cuidador de los niños post operados de cardiopatía congénita en la dimensión relación Interpersonal en la unidad de hospitalización cardiovascular de un instituto especializado de Lima.

Identificar el nivel de la carga emocional del cuidador de los niños post operados de cardiopatía congénita en la dimensión expectativa de Autoeficacia en la unidad de hospitalización cardiovascular de un instituto especializado de Lima.

Justificación

Justificación teórica.

Es importante porque permite obtener mayor conocimiento acerca de la carga emocional del cuidador, en un instituto de cardiología de referencia nacional y alta complejidad del Perú. El estudio estará a la disposición del profesional de enfermería y para las especialistas del área respectiva. Cabe indicar que, la investigación puede ser considerado como fuente generadora de nuevas ideas de investigación en el tema, porque cuando un niño está hospitalizado, también los padres lo están: y las profesionales enfermeras atienden a ambos.

Justificación metodológica.

El presente estudio proporcionará un gran aporte metodológico pues con el propósito de medir la carga emocional del cuidador, se aplicará un instrumento adaptado y validado por la investigadora. Se pondrá a disposición las enfermeras investigadoras para que generen investigaciones relacionadas.

Justificación práctica y social.

El presente estudio será de beneficio al profesional de enfermería del hospital de alta complejidad, llevando así a una reflexión sobre la carga emocional del cuidador, por lo tanto, los resultados de estudio serán puestos a disposición de las autoridades de dicha institución, con fines de emplear planes de atención relacionados con la atención de los padres acompañantes en hospitalización.

Presuposición filosófica

“El que se desplaza así mismo para dar lugar a otro que necesita se da cuenta de las palabras del profeta: “Nacerá tu luz como el amanecer, y tu salvación se dejará ver. Se daría mejor cuidado si los centros de atención estarían fuera de las ciudades. El que desea recuperar su salud debe hacerlo en el campo al aire libre. El aire, el sol, las flores y los árboles, los

huertos y los viñedos, ejercicio al aire libre, esto favorecen la salud y la vida. Es importante que los profesionales de salud insten a los pacientes tomen más tiempo al aire libre, ya que es medicina para el alma.” (White, 1959).

Capítulo II

Desarrollo de las perspectivas teóricas

Antecedentes de la investigación

Eyzaguirre (2018) realizó una investigación titulada “Sobrecarga del Cuidador y el Sentido de Coherencia en padres de adolescentes con cáncer”. Su objetivo fue estudiar la relación entre la Sobrecarga del Cuidador y el Sentido de Coherencia en una muestra de 48 padres y madres entre 34 y 58 años de adolescentes con cáncer. Tuvo una muestra de 48 padres y madres entre 34 y 58 años. Siguió una metodología de tipo cuantitativa, descriptiva correlacional. Para la recolección de los datos, utilizó la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Martín *et al.*, 1996) y el Cuestionario de Orientación para la Vida (SOC-13) (Saravia, Iberico, & Yearwood, 2014). En cuanto a los resultados, fue correlaciones significativas inversas entre la Sobrecarga del Cuidador, su dimensión de Sobrecarga y el puntaje total del Sentido de Coherencia. En los objetivos específicos, solo hay diferencias en el sexo sobre la dimensión de Sobrecarga, en donde los padres obtuvieron mayor Sobrecarga que las madres. Se concluye que existe relación entre la Sobrecarga del Cuidador y el Sentido de Coherencia, siendo este último un concepto viable para entender las secuelas del cuidado y la sobrecarga, así como para predecir una mejor adaptación a la situación estresante y al impacto emocional que implica el cuidado.

Santiago, Dominguez, Pelaez, Rincon, & Orea (2016) realizaron un estudio titulado: Autoeficacia y sobrecarga percibida del cuidador de pacientes con insuficiencia cardíaca. Tuvo como objetivo. Examinar la asociación entre autoeficacia y sobrecarga percibida del cuidador de pacientes con insuficiencia cardíaca. Se siguió un diseño de estudio exploratorio y correlacional de corte transversal. Emplazamiento. Ámbito comunitario. Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias “Ismael Cosío Villegas”. La muestra estuvo conformada por 109 cuidadores de pacientes con insuficiencia cardíaca. En la investigación se pudieron

encontrar los siguientes resultados. El 49,5% tiene un nivel de autoeficacia bajo. El 27,5% tiene sobrecarga leve y el 25,7% sobrecarga intensa. Los resultados muestran relación inversamente proporcional entre las variables del estudio.

Li, Alipazaga, Osada, & León (2015) realizaron un estudio titulado: Sobrecarga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia atendidos en el Hospital Regional Docente Las Mercedes (HRDLM), Lambayeque-Perú. Para la investigación se planteó el siguiente objetivo: describir el nivel de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia atendidos en el Hospital Regional Docente Las Mercedes (HRDLM), Lambayeque-Perú, desde octubre a diciembre del 2013. Para lo cual se sigue la metodología de tipo cuantitativa, transversal descriptivo con análisis exploratorio. La muestra estuvo conformada por 122 participantes, para lo cual se evidenciaron los siguientes resultados: Se incluyeron en el estudio a 122 familiares cuidadores (principales), de los cuales 68,85% (84/122) fueron mujeres, y de ellas 40,16% (49/122) eran madres de la persona con esquizofrenia. Se encontró que una cantidad elevada de familiares cuidadores presentan sobrecarga emocional (72,95% -89/122-), entre los cuales la más frecuente es la sobrecarga leve (69,66% -62/89-). Las mayores frecuencias de sobrecarga emocional se encontraron en casos de cuidador: cónyuge (94,12% -16/17-), padre (94,44% -17/18-) y en cuidador sin instrucción (90,00% -9/10-). Conclusiones: Existen niveles altos de sobrecarga emocional en los familiares cuidadores entrevistados. Los resultados sugieren la necesidad de realizar intervenciones que permitan identificar y afrontar este problema, sobre todo enfocadas a cuidadores cónyuges, padres y con menor nivel de educación.

Ortunio, Herrera, & Guevara (2016), realizaron un estudio titulado “Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores primarios de niños hospitalizados en el servicio de pediatría del Hospital Central de Maracay”. Su objetivo fue relacionar los niveles de sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores primarios de niños hospitalizados en el servicio de pediatría

del Hospital Central de Maracay, caracterizar el perfil epidemiológico de los pacientes estudiados, caracterizar el perfil sociodemográfico del cuidador, determinar los niveles de sobrecarga del cuidador principal y la calidad de vida. El investigador siguió una metodología de tipo cuantitativa, descriptiva, no experimental y de corte transversal. La población todos los familiares de pacientes hospitalizados en el departamento de pediatría, muestra no probabilística circunstancial. Resultados y Conclusiones: El promedio de edad de los cuidadores fue de $28,93 \pm 8,14$ años. La mayoría eran femeninas, madres, ocupación del hogar, estrato socio económico IV y 79% recibía apoyo. En cuanto a la calidad de vida del cuidador, aproximadamente dos tercios tuvo una satisfacción baja en el dominio 3 correspondiente a las relaciones interpersonales. El 39% no reportó sobrecarga. Se encontró asociación entre sobrecarga y calidad de vida en las relaciones interpersonales y aspecto psicológico.

Villano (2016) realizó un estudio titulado “Calidad de vida y Sobrecarga del cuidador de pacientes ambulatorios con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular en el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas de agosto a diciembre del 2014”. Su objetivo fue determinar la relación entre la Calidad de vida y Sobrecarga del cuidador de pacientes ambulatorios con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular en el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas de agosto a diciembre del 2014. En cuanto a la metodología se siguió un enfoque cuantitativo uso la estadística aplicada, para la descripción y la síntesis de los datos de las variables de Calidad de Vida y Sobrecarga del cuidador a partir del uso de instrumentos validados, la población conformada por 115 que asistieron a la Institución Nacional de Ciencias Neurológicas. Se utilizó estadística inferencial mediante la prueba de Rho de Spearman para identificar la relación lineal de las variables en estudio. Resultados: Muestra que los cuidadores primarios son de sexo femenino; en relación de la Calidad de Vida, presenta un resultado alto de 62% y bajo 38% a nivel global y en dimensiones son afectadas el Rol Emocional y Función física, experimentan un nivel de sobrecarga Intensa.

Conclusión: No se evidencia relación entre la Sobrecarga hallada y la Calidad de vida de vida que presentan en los cuidadores primarios de pacientes con Enfermedad Cerebro Vascular isquémica del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.

Correa (2015), en una investigación titulada: Nivel de sobrecarga de los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia que asisten a un servicio de salud – 2014, Lima, tuvo el objetivo de determinar el nivel de sobrecarga que experimentan los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia, Considerando el impacto del cuidado sobre el cuidador, la relación interpersonal y expectativas de autoeficacia como sus dimensiones. El estudio es de tipo cuantitativo, de nivel aplicativo y de corte transversal. Se realizó en los hogares de los pacientes. 33 familiares cuidadores fueron entrevistadas. El instrumento aplicado fue la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y colaboradores, validada y aplicada en otros estudios, sometida a confiabilidad con el alfa de Crombach, con un coeficiente de 0.949 y a validez con el coeficiente de Pearson resultando válido en cada uno de sus items. Se encontró que la sobrecarga que experimentan los familiares cuidadores es mayoritariamente de nivel leve. La sobrecarga, en cada una de las dimensiones, en su mayoría es de nivel leve. La dimensión Impacto del cuidado sobre el cuidador es la más afectada.

Bello (2014) realizó una investigación titulada: Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico degenerativa, México, para el estudio se plantea el siguiente objetivo: Determinó el grado de sobrecarga que presentan los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas a la UMF 66, en el periodo de marzo a diciembre de 2012. Para la cual se sigue una metodología de tipo cuantitativa descriptiva, correlacional prospectiva, en la consulta externa de la UMF66, a los cuidadores primarios donde se evaluó las características sociodemográficas, el grado de dependencia del paciente mediante la escala de Barthel y el grado de sobrecarga del cuidador través de la escala de

Zarit. Los datos obtenidos se concentraron en una base datos de Excel y se cruzaron algunas variables mediante el estadístico Chi-cuadrada para determinar la dependencia entre las mismas. Resultados: Se entrevistaron a 281 cuidadores de los cuales el 79 por ciento eran mujeres, con una edad promedio de 48 años de edad, 57 por ciento eran casadas, 58 por ciento hijas del paciente cuidado, el 47 por ciento además fungían como empleados y el 79 por ciento presentaba alguna patología siendo las principales la obesidad, hipertensión arterial y diabetes; y el 59 ciento tenía de 1 a 3 años ejerciendo la función de cuidador. En cuanto a los pacientes, estos eran el 69 por ciento mujeres, el 43 ciento contaba con 3 o más patologías siendo las principales Hipertensión, Diabetes y Osteoartritis. El 52 por ciento de cuidadores presentaron algún grado de sobrecarga de acuerdo a la escala de Zarit y el 88 ciento de los pacientes cuidados presentó algún grado de dependencia de moderada a severa. Se relacionó el grado de sobrecarga del cuidador con el grado de dependencia ($P: 0.00$), la sobrecarga con el tiempo de ejercer como cuidador ($p= 0.019$) y con los antecedentes personales patológicos del cuidador ($p= 0.010$).

Flores, Rivas, & Seguel (2012) realizaron un estudio titulado: Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa, Chile, teniendo como objetivo determinar el nivel de sobrecarga en el desempeño del rol, en el cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa y su relación con características sociodemográficas. Materiales y métodos: Estudio de corte transversal, correlacional y predictivo, en 67 cuidadores familiares adscritos a Programas de Postrados. Se utilizó Escala de Zarit y Encuesta Sociodemográfica. Resultados: Los cuidadores son mujeres, hijas, casadas, media de edad 58,6 años, condición socioeconómica baja, sin ocupación, escolaridad media incompleta, llevan 1 - 5 años cuidando, dedican 21 - 24 h diarias, sin actividad recreativa, sin ayuda de otras personas y reconocen el apoyo de Centros de Salud Comunitarios. Más de la mitad presentan sobrecarga intensa. La variable sobrecarga del

cuidador sólo se asoció significativamente a instituciones que apoyan al cuidador y es factor predictivo de la sobrecarga. Conclusión: El cuidado de las personas mayores se puede sobrellevar con la organización del trabajo familiar en forma igualitaria y equitativa. Ratifica a la enfermería comunitaria y las organizaciones sociales como factor amortiguador de sobrecarga del cuidador familiar. Se requiere de iniciativas y proyectos de desarrollo social que aumenten las redes de apoyo, además, mejorar el plan de apoyo al cuidador con dependencia severa que existe en Chile.

Bases teóricas

Cuidador.

Es la persona que contribuye en ayudar a la vida, complementando la ausencia de autonomía de una persona en estado dependiente, apoyando a sus necesidades diarias tales como aseo, alimentación, desplazamiento, entre otras. Generando en el cuidador un agotamiento físico y psíquico llamado síndrome del cuidador. (Ruiz & Nava, 2012)

La familia al cuidado de un niño cardiópata

Durante el proceso de hospitalización de un niño en los padres puede ocasionar sentimientos de incredulidad, culpa, frustración, ansiedad, ira, miedo y rebeldía. Lo cual puede desencadenar estrés y depresión en los padres debido a la aparente incapacidad para dar solución a la situación (Gómez, Soriano, Monsalve, & Ibáñez, 2009), y durante la hospitalización se altera el funcionamiento normal del familiar, sobre las horas de labor, horario de alimentos y tipo de alimentos, relacion social y familiar, entre otros aspectos, con el fin de atender prioritariamente las exigencias médicas del niño enfermo. Es por ello que esta situación puede influir de manera negativa durante el traslado a una unidad de cuidados generales o en el momento de alta, donde el cuidado del hijo se torna más activa y necesaria, siendo posible generar síntomas de estrés postraumático. (Ramírez et al., 2014)

La unidad de pediatría y la familia

Existen niveles elevados de ansiedad y síntomas depresivos en los padres y familiares de los pacientes hospitalizados en los servicios de pediatría (Matricardi, Agostino, Fedeli, & Montiroso, 2013). Debido a la amenaza que hay contra la integridad física y posible llegada hasta la muerte de los pacientes, por es la hospitalización en pediatría se configura como un evento de potencial estrés emocional traumático (Costa, Felicetti, Costa, & Miglioranza, 2010). Durante su estadía, los padres son vulnerables a los estímulos que generan incomodidad por los procedimientos e instrumentos terapéuticos utilizados para la evaluación y tratamiento de los propios hijos y de los pacientes de las unidades cercanas (Perlin, Oliveira, & Gomes, 2011). Se describen como factores que generan estrés la asistencia tecnológica a los tubos, equipos médicos, agujas, entre otros; los olores, las alarmas de los equipos y el ruido ambiental propios de los hospitales, las cantidad de personas dentro de la unidad, luces brillantes sin el respeto a los ciclos diurnos y presentes los monitores en todos los pacientes que ingresan a la unidad (Costa et al., 2010); mayor carga emocional en padres que experimentaron un ingreso y largo tiempo de hospitalización en los servicios de pediatría, a diferencia de cuyos hijos fueron ingresados en forma electiva, respecto a la duración de la hospitalización, (Marcano, Díaz, Serrano, & Lima, 2011).

El familiar como cuidador

Durante la carga familiar generalmente no se reparten los cuidados de forma equitativa. Existe un familiar denominado cuidador principal o cuidador primario, y se define como la persona que más horas al día está atendiendo y cuidando al familiar enfermo. Hoy en día la figura principal está sobre la mujer como cuidadora principal así como siguen siendo las que ocupan las tareas domésticas y de las responsabilidades familiares siendo quienes dan los cuidados a familiares enfermos, siendo así que genera limitación para desarrollar actividades diarias en lo familiar y en lo laboral., el cuidador primario es el que realiza la

firma para la autorización de hospitalización del niño y para todos los procedimientos que se realizarán en la unidad de cuidados intensivos (Macedo & Torres, 2017).

Carga emocional del cuidador

La carga familiar se ha dividido en tres dimensiones:

Impacto del cuidado

Es la valoración por parte del cuidador y cuidadora en referencia a los efectos que tienen al prestar los cuidados a su familiar, tiempo libre escaso, disminución de intimidad, alteración de la vida social, alteración de la salud. (Macedo & Torres, 2017)

Por otra parte, la relación entre estados emocionales (ansiedad y depresión) del cuidador, el deterioro funcional del enfermo y el tiempo que el cuidador lleva prestando cuidados, es altamente significativa. Siendo necesario apoyo hacia los cuidadores, debido al cambio que representa en sus propias vidas, también requieren educación sobre la enfermedad y cuidados de salud mental, debido al desgaste mental que esto ocasiona. Los cuidados del cuidador principal pueden generar efectos positivos en el paciente, sintiéndose el paciente apoyado, acogido y querido por el cuidador, proveyéndole ayuda durante su proceso de enfermedad. (Caqueo, Segovia, Urrutia, Miranda, & Navarro, 2015)

En la literatura se describe el “síndrome del cuidador primario”, es cuando la sobrecarga está sobre el nivel físico y emocional del cuidador, por el sobreesfuerzo que realiza durante un tiempo prolongado, pudiendo ocasionar un riesgo en el que este cuidador se convierta en un enfermo secundario. (Barrón & Aguilar, 2009)

Relación Interpersonal

La segunda dimensión hace referencia a la percepción que el cuidador o cuidadora posee acerca de la relación con la persona que cuida, pueden ser sentimientos de vergüenza, enfado o tensión hacia su familiar, deseos de delegar el cuidado o sentimientos de indecisión acerca de cómo cuidar. (Macedo & Torres, 2017)

El cuidado continuo afecta el estado de salud de los familiares cuidadores poniéndoles en un riesgo de estrés emocional y de otras enfermedades físicas como mentales. Generando una carga creciente y posteriormente agotamiento también disminución en la calidad de vida. (Li et al., 2015)

La relación interpersonal surge mediante la interacción de los individuos, y se desarrolla sobre una base emocional. Generalmente existe vínculo familiar con el anciano receptor de cuidados mediante el compromiso, el afecto y la obligación ocasionando mayor carga al cuidador debido al afán de brindar la atención necesaria al adulto mayor. Siendo necesaria la cercanía física y emocional que expresa en el cuidador y no sea como obstáculo de la relación, sino que se articule en un elemento que propicie la satisfacción de dicho par. (Hidalgo, Turtos, Caballero, & Martinola, 2016)

Expectativas de Autoeficacia

La última dimensión son expectativas de autoeficacia que muestran la forma de creer del cuidador según expectativas y sus posibilidades de cuidar refleja la creencia del cuidador en torno a su capacidad para cuidar y sus expectativas acerca de sus posibilidades para cuidar durante un tiempo. (Macedo & Torres, 2017)

Cuando un cuidador primario presenta algún nivel de sobrecarga se puede ocasionar alteración en la autoeficacia percibida y en los cuidados otorgados, y así puede también afectar su actividad y generar repercusiones sobre la salud de ambos. También es la creencia que posee una persona de tener las capacidades para desarrollar las acciones necesarias que le otorgaran los resultados deseados, diversos estudios publicados que evaluaron la autoeficacia percibida realizados con cuidadores de pacientes hospitalizado donde los cuidadores de alta autoeficacia eligen desarrollar las tareas más difíciles y apuntando más alto. Desarrollando plan de acciones con más esfuerzo y con mayor compromiso logran cumplir sus metas trazadas en comparación a los que tienen menor eficacia. (Santiago *et al.*, 2016)

Teoría de enfermería

Virginia Henderson refiere que cuidar es una manera de ayudar, de amar y dar afecto siendo educados, cordiales y sinceros. Siendo una expresión de humanidad, necesario para el desarrollo y realización, los valores prevalecen la paz, la libertad, entre otros. Henderson, enfatiza que “Una forma de vivir es cuidar la vida humana expresándose con ética y estética ante al mundo. Es contribuir con el bienestar general en la preservación de la naturaleza, de la dignidad humana y de la espiritualidad; también es contribuir en la construcción de la historia, del conocimiento y de la vida”. Los cuidados de enfermería deben estar enfascados hacia un cuidado de amor donde se cubre necesidades físicas y emocionales de la persona. Dar y recibir bienestar físico y emocional es un arte.

La etapa de hospitalización puede ser algo significativo, ya que la persona siente a la enfermedad como amenaza, debido al rompimiento de relación con su entorno. Un enfermo se encuentra muy vulnerable por ende los cuidados deben ser con mucha empatía y educada, para que sienta seguridad y equilibrio durante el cuidado.

Los cuidados de los padres se deben realizar mediante acciones, comportamientos y actitudes a través del conocimiento, experiencia, respetando la cultura, costumbres y valores para lograr un equilibrio entre el alma, cuerpo y espíritu del niño.

Definición conceptual de variables

Carga emocional

Es la manera en que impacta sobre el cuidador ocasionando limitación y disminución de tiempo libre, ausencia de intimidad, la vida social se ve afectada, la salud se deteriora.

(Macedo & Torres, 2017)

Cuidador

Persona que promueve facilidad de suplir las necesidades diarias del paciente, en el aseo, alimentación, desplazamiento. Esto a su vez le genera cansancio físico y mental provocando el síndrome del cuidador. (Ruiz & Nava, 2012)

Capítulo III

Metodología

Descripción del lugar de ejecución

El presente trabajo de investigación será en el INSN, distrito de Breña, avenida Brasil 600, conformado por especialidades de medicina y cirugía, unidad de cuidados intensivos, upo, etc., en un tiempo de 3 meses.

El área donde se aplicará el trabajo de investigación será en el servicio de cuidados intensivos pediátricos ubicado en el séptimo piso del nuevo edificio; cuenta con 15 camas que son ocupados por pre escolares y adolescentes (hasta los 17 años 11 meses y 30 días) que presenten enfermedades de alta complejidad, acogiendo a pacientes que lo requieran por ser una institución especializada de referencia a nivel nacional.

Población y muestra

La población está constituida por todos los familiares cuidadores de niños hospitalizados en el servicio de pediatría pos operados cardiopatía congénita, que esté en el hospital más de 3 días, haciendo un promedio de 150 en tres meses de agosto a octubre del 2019, teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión.

La muestra estará constituida por 100 familiares cuidadores de niños hospitalizados seleccionados por muestreo no probabilístico a conveniencia.

Criterios de inclusión

Cuidadores con niños operados de cardiopatías

Cuidadores o familiar directo

Cuidador con paciente más de 3 días de hospitalización

Criterios de exclusión.

Cuidador con niños operados con otras patologías

Cuidador pagado que no sea directo del paciente

Cuidador con niños que estén menos de 2 días hospitalizados

Tipo y diseño de investigación

El presente estudio es cuantitativo porque se utilizará el método estadístico para el tratamiento de los datos y presentación de resultados; atendiendo a los objetivos que persigue, la investigación es básica; teniendo en cuenta la fuente de donde se obtienen los datos es una investigación de campo porque la medición de las variables se realizara directamente del objeto de estudio (Elizondo, 2002; Grove, Gray y Burns, 2016). El diseño de investigación elegido se basa en la tipología presentada por Hernández, Fernández y Baptista (2014), es de diseño no experimental porque no existe manipulación deliberada de las variables en estudio, transversal por que la medición se realiza en un solo momento y descriptivo porque trata de explicar cómo se presenta la variable en los sujetos estudiados.

Identificación de variables UNIVARIABLE:

Variable 1. Carga emocional

Operacionalización de variables

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensiones	Indicadores	Escala
Carga emocional	Es el impacto del cuidado o valoración por parte del cuidador o cuidadora acerca de los efectos que tiene en él o ella la prestación de cuidados a su familiar generando Disminución del tiempo libre, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre su vida, deterioro de la salud. (Macedo & Torres, 2017).	Percepción que tiene el cuidador frente a la convivencia de un niño posoperado de cardiopatía congénita sobre su estado de salud y bienestar en las dimensiones impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia.	Impacto del cuidado Relación Interpersonal Expectativas de Autoeficacia	<ul style="list-style-type: none"> - Causa del tiempo que pasa con su familiar - Su vida social se ha visto afectada negativamente - Sobrecargada(o) al tener que cuidar de su familiar - Su familiar depende de Ud. - Insegura(o) acerca de lo que debe hacer con su familiar - Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar - Se siente irritada(o) cuando está cerca de su familiar - Se siente avergonzada(o) por el comportamiento de su familiar - Podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que lo hace - Debería hacer más de lo que hace por su familiar - Dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar, además de sus otros gastos - Va a ser capaz de cuidar de su familiar durante mucho más tiempo 	Escala Likert 1 (nunca) a 5 (siempre)

Técnica e instrumentos de recolección de datos

La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit fue adaptada al castellano por Martín Carrasco en su artículo: “Adaptación en nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview, CBI) de Zarit, en el año 1996. Zarit es un instrumento válido y fiable para la medida de los niveles de sobrecarga subjetiva de cuidadores, cuenta con tres factores o subdimensiones de la carga del cuidador: impacto del cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia. El instrumento posee 3 posibles resultados: “no sobrecarga” (56 puntos), evaluados a través de sus 22 preguntas a las que se responde según escala analógica tipo Likert con 4 opciones de respuesta: 0=nunca a 4=casi siempre

Para la adaptación al contexto y principalmente a la población del estudio se realizará mediante: La validez se realizará a través del criterio de 5 jueces expertos con experiencia en el campo profesional, para lo cual se utilizó el Coeficiente V. De Aiken. 0.88; la confiabilidad se realizó por medio de una prueba piloto al 10% de la población de estudio, se aplicará alfa de Crombach, teniendo como valor de 0,909; lo cual nos muestra que el instrumento es confiable estadísticamente

Proceso de recolección de datos

La recolección de datos se realizará según el cronograma establecido, previa solicitud de autorización a la institución donde se realizará el estudio, y coordinación con las jefaturas de los servicios.

Se procederá aplicar el instrumento en los días seleccionados por la investigadora. El plazo de recolección de datos será de 3 meses continuos a partir de agosto del presente año y se llevará a cabo con apoyo de tres enfermeras previamente capacitadas por la investigadora, quienes laboran en el servicio de hospitalización, el día de la reunión en el espacio indicado por la administración. La investigadora explicará el objetivo de la aplicación del instrumento

y la forma del llenado. Luego, juntamente con las enfermeras de apoyo se proporcionarán los instrumentos a cada paciente pediátrico dando 15 minutos para responder. En caso de dudas, el personal de apoyo y la investigadora, apoyarán a cada paciente. Pasados los 15 minutos, se recepcionarán los instrumentos llenados verificando que hayan sido respondidos en su totalidad.

Procesamiento y análisis de datos

Para el tratamiento de la información se utilizará el software estadístico para ciencias sociales IBM SPSS Statistics versión 23, donde serán ingresados los datos recolectados, previa codificación correlativa para evitar errores de ingreso de datos. Se realizará el proceso de limpieza de datos considerando el criterio de eliminación a los casos que presentaron al menos un ítem perdido en las variables principales. Para presentar las características generales y objetivos descriptivos, se utilizarán tablas de frecuencia, gráficos y medidas de tendencia central.

Consideraciones éticas

Se respetará el principio de autonomía, al solicitar el consentimiento informado a los profesionales de enfermería encuestados, previa información de riesgos y beneficios de su participación en el estudio. Del mismo modo, se respetará el derecho a la confidencialidad de la información mediante el anonimato. Los principios de honestidad se aplicarán mediante la cita de referencias de los autores, en la rigurosidad del cumplimiento del procedimiento adecuado para presentar los datos y la veracidad al presentar los resultados.

Capítulo IV

Administración del proyecto de investigación

Cronograma de ejecución

Indicadores	Línea de tiempo			
	Mayo	Junio	Julio	Agosto
Planteamiento del problema y objetivos				
Elaboración del marco teórico				
Elaboración de la metodología				
Elaboración de los aspectos administrativos				
confiabilidad estadística de instrumentos				
solicitud de asesor				
Dictaminación del proyecto				
Revisión lingüista				
Sustentación				

Presupuesto

ID	PARTIDAS Y SUB PARTIDAS	CANTIDAD	COSTO S/.	TOTAL S/.
1	PERSONAL			
1	Honorarios del investigador	S/1.00	S/1,000.00	S/1,000.00
1	Honorarios Revisor Lingüista	S/1.00	S/200.00	S/200.00
1	Honorarios Revisor APA	S/1.00	S/200.00	S/200.00
1	Honorarios Estadista	S/1.00	S/200.00	S/200.00
2	BIENES			0
2	Formatos de solicitud	S/3.00	S/2.00	S/6.00
2	CD	S/0.00	S/0.00	S/0.00
2	Otros	S/1.00	S/300.00	S/300.00
3	SERVICIOS			0
3	Primer paso Solicitud de asesor	S/1.00	S/550.00	S/550.00
3	Segundo paso dictaminacion	S/1.00	S/400.00	S/400.00
3	Tercer paso Sustentacion	S/1.00	S/300.00	S/300.00
3	Fotocopias y anillado ejemplares de la	S/6.00	S/25.00	S/150.00
4	Viáticos	S/1.00	S/300.00	S/300.00
TOTAL				S/3,606.00

Referencias

- Barrón, B., & Aguilar, S. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Cancerología*, 4, 39–46. Retrieved from <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
- Bello, J. (2014). *Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico degenerativas*; Investigador. Instituto Mexicano del Seguro Social. Retrieved from <https://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/Tesis-gabriela.pdf>
- Caqueo, A., Segovia, P., Urrutia, U., Miranda, C., & Navarro, E. (2015). Uso de plantas económicas y rituales en dos comunidades precolombinas de la Alta Amazonia ecuatoriana : Sangay (Huapula) y Colina Moravia (c . 400 a.C. – 1200 d.C.). *Politica y Sociedad*, 27(1), 313–322. <https://doi.org/10.5209/rev>
- Correa, D. (2015). *Nivel de sobrecarga de los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia que asisten a un servicio de salud -2014*. Lima. Retrieved from http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/cybertesis/4177/Correa_Id.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Costa, J., Felicetti, C., Costa, C., & Miglioranza, D. (2010). Factores estresantes para familiares de pacientes críticamente enfermos de una unidade de terapia intensiva. *J Bras Psiquiatr*, 59(3), 182–189.
- Eyzaguirre, V. (2018). *Sobrecarga del cuidador y sentido de coherencia en padres de adolescentes con cáncer*. Pontificia Universidad Católica del Perú. Retrieved from http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/12871/Eyzaguirre_Miraglia_Sobrecarga_cuidados_sentido1.pdf?sequence=1
- Flores, E., Rivas, E., & Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa 1 burden level in performing the role of family caregivers of elderly with severe dependence. *Ciencia y Enfermería*, 18(1), 29–41. Retrieved from https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v18n1/art_04.pdf
- Franck, S., Mcquillan, A., Grocott, M., & Goldman, A. (2010). Parent Stress levels during children's hospital recovery after congenital heart surgery. *Pediatr Cardiol*, 31(7), 961–968.
- Gómez, P., Soriano, J., Monsalve, V., & Ibáñez, J. (2009). Satisfacción con la información: posible variable interviniente en el estado de ánimo de cuidadores primarios de pacientes críticos. *Clin Salud*, 20(1), 91–105.

- Hidalgo, D., Turtos, L., Caballero, A., & Martinola, J. (2016). Relaciones interpersonales entre cuidadores informales y adultos mayores. *Revista Novedades En Población*, 12(24), 77–83. Retrieved from http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-40782016000200006
- Li, M., Alipazaga, P., Osada, J., & León, F. (2015). Nivel de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia en un hospital público de Lambayeque-Perú. *Rev Neuropsiquiatr*, 78(4), 132–139. Retrieved from <http://www.scielo.org.pe/pdf/rnp/v78n4/a06v78n4.pdf>
- Macedo, L., & Torres, P. (2017). *CARGA EMOCIONAL DEL CUIDADOR PRIMARIO DE*. Lima. Retrieved from http://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/upch/1395/Carga_MacedoCaceres_Laura.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Marcano, L., Díaz, E., Serrano, G., & Lima, Y. (2011). Dilemas bioéticos del postoperatorio en cirugía cardiovascular pediátrica: futilidad y limitación del esfuerzo terapéutico. *Humanid Méd*, 11(2), 246–458.
- Matricardi, S., Agostino, R., Fedeli, C., & Montirosso, R. (2013). Mothers are not fathers: differences between parents in the reduction of stress levels after a parental intervention in a NICU. *Acta Paediatr*, 102(1), 8–14.
- Mendieta, G., Santiago, E., Mendieta, H., Dorantes, R., Ortiz, G. y Otero, G. (2013). Incidencia de las cardiopatías congénitas y los factores asociados a la letalidad en niños nacidos en dos hospitales del Estado de México. *Gaceta Médica de México*, 14, 617–623. Retrieved from [https://www.anmm.org.mx/bgmm/2013/6/2013 Nov-Dec%3B149\(6\)617-23.pdf](https://www.anmm.org.mx/bgmm/2013/6/2013%20Nov-Dec%3B149(6)617-23.pdf)
- Ministerio de Salud. (2010). *Cardiopatías Congénitas Operables en menores de 15 años*. Santiago - Chile. Retrieved from <https://www.minsal.cl/portal/url/item/720bfefe91e0d2ede04001011f010ff2.pdf>
- Ortunio, M., Herrera, E., & Guevara, H. (2016). Síndrome de carga y calidad de vida del cuidador de pacientes pediátricos charge syndrome and quality of life of caregivers of pediatric patients. *Rev Bioet Latinoam*, 17, 1–17. Retrieved from <http://www.saber.ula.ve/bitstream/handle/123456789/41611/articulo1.pdf;jsessionid=22042264BABA38A6AE6A0752F071FD07?sequence=1>
- Perlin, D., Oliveira, S., & Gomes, G. (2011). A criança na unidade de terapia intensiva neonatal: impacto da primeira visita da mãe. *Rev Gaúcha Enferm*, 32(3), 458–464.

- Ramirez, M., Pino, P., Spingmuller, D., & Claveria, C. (2014). Estrés en padres de niños operados de cardiopatías congénitas. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 112(3), 263–627.
<https://doi.org/10.5546/aap.2014.263>
- Ruiz, A., & Nava, G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Ensayo Enf Neurol (Mex)*, 11(3), 163–169.
- Santiago, R., Dominguez, B., Pelaez, V., Rincon, S., & Orea, A. (2016). Sobrecarga y autoeficacia percibida en cuidadores primarios informales de pacientes con insuficiencia cardíaca. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 9(3), 152–158. Retrieved from
<http://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v9n3/original2.pdf>
- Uribe, A., Díaz, C. y C. C. (2015). Características epidemiológicas y clínicas de las cardiopatías congénitas en menores de 5 años del Hospital Almanzor Aguinaga AsenMo. Enero ² Diciembre 2012. *Horiz Med*, 15(1), 49–56. Retrieved from
<http://www.scielo.org.pe/pdf/hm/v15n1/a07v15n1.pdf>
- Vicente, M., Cruz, C., Morales, R., Martínez, C. y Villarreal, M. (2014). Cansancio, cuidados y repercusiones en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónico degenerativas. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 4(2), 151–160. Retrieved from
<https://formacionasunivep.com/ejihpe/index.php/journal/article/view/66/53>
- Villano, S. (2016). *Calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario de pacientes con secuela de enfermedad cerebro vascular isquémico instituto nacional de ciencias neurológicas*. Escuela de Enfermería Padre Luis Tezza. Retrieved from
http://repositorio.urp.edu.pe/bitstream/handle/urp/754/villano_ls.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M. y Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo Revista de Investigación En Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1), 89–98. <https://doi.org/10.30545/academo.2018.ene-jun.10>
- White, E. (1959). *El Ministerio de Curación. Journal of Chemical Information and Modeling* (Vol. 53). <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>

Apéndice

Apéndice A. Instrumentos de recolección de datos

INSTRUMENTO DE MEDICIÓN DE NIVEL DE CARGA EMOCIONAL DEL CUIDADOR PRIMARIO ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Nos es grato dirigirnos a usted muy respetuosamente, el presente cuestionario tiene como propósito obtener información acerca del nivel de carga emocional que genera el cuidar a un niño posoperado de cardiopatía congénita. Le agradecemos que proporcione una respuesta lo más sincera posible, expresándole que la información será de carácter anónimo y confidencial. Agradecemos anticipadamente su participación

II. DATOS GENERALES

Datos de Cuidador Completar los espacios en blanco y marca con un aspa (X) según corresponda

1. Edad:
2. Sexo: a) Masculino () b) Femenino ()
3. Estado civil: a) Soltero () b) Casado () c) Conviviente () d) Viudo () e) Divorciado ()
4. Ocupación: 4. Grado de instrucción: a) Primaria () b) Secundaria () c) Superior ()
5. Parentesco con el paciente: a) Padre () b) Madre () c) Hermano () d) otro:
6. Horas que usted cree que dedica diariamente al cuidado () Menos de 6 horas () De 7 a 12 horas () De 13 a 23 horas () 24 Horas

Datos del niño

1. Sexo: a) Masculino () b) Femenino ()
2. Edad del paciente:

#	Ítems	Nunca	Casi Nunca	Algunas veces	Frecuente mente	Siempre
IMPACTO DEL CUIDADO SOBRE EL CUIDADOR						
1	¿Siente Ud. que, a causa del tiempo que pasa con su familiar ya no tiene tiempo suficiente para Ud. mismo?					
2	¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
3	¿En general, ¿se siente muy sobrecargada(o) al tener que cuidar de su familiar?					
4	¿Siente que su familiar depende de Ud.?					
5	¿Se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades?					
6	¿Siente Ud. que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?					

7	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?					
8	¿Se siente incómoda(o) para invitar a amigos a casa, a causa de su familiar?					
9	¿Siente Ud. que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
10	¿Cree que su familiar espera que Ud. Le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?					
11	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
12	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
IMPACTO DEL CUIDADO SOBRE EL CUIDADOR RELACIÓN INTERPERSONAL						
13	¿Se siente insegura(o) acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
14	¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar?					
15	¿Se siente irritada(o) cuando está cerca de su familiar?					
16	¿Se siente avergonzada(o) por el comportamiento de su familiar?					
17	¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otra persona?					
18	¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?					
IMPACTO DEL CUIDADO SOBRE EL CUIDADOR RELACIÓN INTERPERSONAL EXPECTATIVAS DE AUTOEFICACIA						
19	¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que lo hace?					
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21	¿Cree Ud. que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar, además de sus otros gastos?					
22	¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar durante mucho más tiempo?					

A. Validez de los instrumentos

Apéndice B. Validación del instrumento

INSTRUMENTO PARA LA VALIDEZ DE CONTENIDO (JUICIO DE EXPERTOS)

El presente instrumento tiene como finalidad de evaluar a las enfermeras que elaboran en la UCI Neonatal del Hospital Sergio E. Bernales. Quienes constituyen la muestra en el estudio de la validación del trabajo de investigación titulado: Lista de Verificación de Curación y Cambio de Apósito, Lista de Verificación de Vías de Acceso y Cuestionario sobre el Nivel de Cuidado Enfocado el Aspecto Cognitivo y Competencia, la cual será utilizado como instrumento de investigación.

Instrucciones

La evaluación requiere de la lectura detallada y completa de cada uno de los ítems propuestos a fin de cotejarlos de manera cualitativa con los criterios propuestos relativos a: **relevancia o congruencia con el contenido, claridad en la redacción, adecuación contextual y dominio del contenido**. Para ello deberá asignar una valoración si el ítem presenta o no los criterios propuestos, y en caso necesario se ofrece un espacio para las observaciones hubiera.

Juez Nº: 01 Fecha actual: 15-8-19

Nombres y Apellidos del Juez: ELIZABET FATARDO ZAMORA

Institución donde labora: HOSP SERGIO E. BERNALES

Años de experiencia profesional o científica: 4 años


Firma del Juez.

**CRITERIOS GENERALES PARA VALIDEZ DE CONTENIDO DEL INSTRUMENTO
DICTAMINADO POR EL JUEZ**

1) ¿Está de acuerdo con las características, forma de aplicación (instrucciones para el examinado) y estructura del INSTRUMENTO?

SI (X)

NO ()

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

2) ¿A su parecer, el orden de las preguntas es el adecuado?

SI (X)

NO ()

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

3) ¿Existe dificultad para entender las preguntas del INSTRUMENTO?

SI ()

NO (X)

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

4) ¿Existen palabras difíciles de entender en los ítems o reactivos del INSTRUMENTO?

SI (X)

NO ()

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

5) ¿Los ítems del instrumento tienen correspondencia con la dimensión a la que pertenecen en el constructo?

SI (X)

NO ()

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

Firma del Juez

INSTRUMENTO PARA LA VALIDEZ DE CONTENIDO (JUICIO DE EXPERTOS)

El presente instrumento tiene como finalidad de evaluar a las enfermeras que elaboran en la UCI Neonatal del Hospital Sergio E. Bernales. Quienes constituyen la muestra en el estudio de la validación del trabajo de investigación titulado: Lista de Verificación de Curación y Cambio de Apósito, Lista de Verificación de Vías de Acceso y Cuestionario sobre el Nivel de Cuidado Enfocado el Aspecto Cognitivo y Competencia, la cual será utilizado como instrumento de investigación.

Instrucciones

La evaluación requiere de la lectura detallada y completa de cada uno de los ítems propuestos a fin de cotejarlos de manera cualitativa con los criterios propuestos relativos a: **relevancia o congruencia con el contenido, claridad en la redacción, adecuación contextual y dominio del contenido**. Para ello deberá asignar una valoración si el ítem presenta o no los criterios propuestos, y en caso necesario se ofrece un espacio para las observaciones hubiera.

Juez N°: 02 Fecha actual: 18-8-19
 Nombres y Apellidos del Juez: MAG ELVA CHUMPITAZ PANTA
 Institución donde labora: HOSP SERGIO E. BERNALES
 Años de experiencia profesional o científica: 23 años

MINISTERIO DE SALUD
HOSPITAL SERGIO E. BERNALES
Mg. Elva Chumpitaz Panta
ESP. UCI - NEONATAL
CEP 28124

Firma del Juez.

**CRITERIOS GENERALES PARA VALIDEZ DE CONTENIDO DEL INSTRUMENTO
DICTAMINADO POR EL JUEZ**

1) ¿Está de acuerdo con las características, forma de aplicación (instrucciones para el examinado) y estructura del INSTRUMENTO?

SI (✓)

NO ()

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

2) ¿A su parecer, el orden de las preguntas es el adecuado?

SI ()

NO (✓)

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

3) ¿Existe dificultad para entender las preguntas del INSTRUMENTO?

SI (✓)

NO ()

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

4) ¿Existen palabras difíciles de entender en los ítems o reactivos del INSTRUMENTO?

SI (✓)

NO ()

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

5) ¿Los ítems del instrumento tienen correspondencia con la dimensión a la que pertenecen en el constructo?

SI (✓)

NO ()

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

MINISTERIO DE SALUD
SECRETARÍA DE SALUD Y CUIDADO PERSONAL
Mg. Efraim Guzmán Pantoja
ESP. UROLOGÍA - NEONATAL
CEP 25504 - AYB 5345

Firma del Juez

INSTRUMENTO PARA LA VALIDEZ DE CONTENIDO (JUICIO DE EXPERTOS)

El presente instrumento tiene como finalidad de evaluar a las enfermeras que elaboran en la UCI Neonatal del Hospital Sergio E. Bernal. Quienes constituyen la muestra en el estudio de la validación del trabajo de investigación titulado: Lista de Verificación de Curación y Cambio de Apósito, Lista de Verificación de Vías de Acceso y Cuestionario sobre el Nivel de Cuidado Enfocado el Aspecto Cognitivo y Competencia, la cual será utilizado como instrumento de investigación.

Instrucciones

La evaluación requiere de la lectura detallada y completa de cada uno de los ítems propuestos a fin de cotejarlos de manera cualitativa con los criterios propuestos relativos a: **relevancia o congruencia con el contenido, claridad en la redacción, adecuación contextual y dominio del contenido**. Para ello deberá asignar una valoración si el ítem presenta o no los criterios propuestos, y en caso necesario se ofrece un espacio para las observaciones hubiera.

Juez N°: 03 Fecha actual: 15 - 8 - 19
 Nombres y Apellidos del Juez: PATRICIA TERESA PINTO ESPINOZA
 Institución donde labora: H.O.S.E. BERNAL
 Años de experiencia profesional o científica: 30 AÑOS

MINISTERIO DE SALUD
 HOSPITAL SERGIO E. BERNAL
 Mag. PATRICIA T. PINTO ESPINOZA
 Lic. Especialista en UCI Neonatal
 C.E.P. 10101 UNB-2009

Firma del Juez.

**CRITERIOS GENERALES PARA VALIDEZ DE CONTENIDO DEL INSTRUMENTO
DICTAMINADO POR EL JUEZ**

1) ¿Está de acuerdo con las características, forma de aplicación (instrucciones para el examinado) y estructura del INSTRUMENTO?

SI (X)

NO ()

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

2) ¿A su parecer, el orden de las preguntas es el adecuado?

SI (X)

NO ()

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

3) ¿Existe dificultad para entender las preguntas del INSTRUMENTO?

SI ()

NO (X)

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

4) ¿Existen palabras difíciles de entender en los ítems o reactivos del INSTRUMENTO?

SI ()

NO (X)

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

5) ¿Los ítems del instrumento tienen correspondencia con la dimensión a la que pertenecen en el constructo?

SI (X)

NO ()

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

MINISTERIO DE SALUD
Firma del Juez

INSTRUMENTO PARA LA VALIDEZ DE CONTENIDO
(JUICIO DE EXPERTOS)

El presente instrumento tiene como finalidad de evaluar a las enfermeras que elaboran en la UCI Neonatal del Hospital Sergio E. Bernal. Quienes constituyen la muestra en el estudio de la validación del trabajo de investigación titulado: Lista de Verificación de Curación y Cambio de Apósito, Lista de Verificación de Vías de Acceso y Cuestionario sobre el Nivel de Cuidado Enfocado el Aspecto Cognitivo y Competencia, la cual será utilizado como instrumento de investigación.

Instrucciones

La evaluación requiere de la lectura detallada y completa de cada uno de los ítems propuestos a fin de cotejarlos de manera cualitativa con los criterios propuestos relativos a: **relevancia o congruencia con el contenido, claridad en la redacción, adecuación contextual y dominio del contenido**. Para ello deberá asignar una valoración si el ítem presenta o no los criterios propuestos, y en caso necesario se ofrece un espacio para las observaciones hubiera.

Juez N°: 04 Fecha actual: 14/08/10
 Nombres y Apellidos del Juez: Rodolfo Moncada Luna
 Institución donde labora: Hospital Sergio Bernal
 Años de experiencia profesional o científica: 13 años


 Rodolfo Moncada Luna
 PEDIATRA NEONATOLOGO
 CUP 30935 RNE 18080
 RNE 30900

Firma del Juez.

**CRITERIOS GENERALES PARA VALIDEZ DE CONTENIDO DEL INSTRUMENTO
DICTAMINADO POR EL JUEZ**

1) ¿Está de acuerdo con las características, forma de aplicación (instrucciones para el examinado) y estructura del INSTRUMENTO?

SI (X)

NO ()

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

2) ¿A su parecer, el orden de las preguntas es el adecuado?

SI (X)

NO ()

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

3) ¿Existe dificultad para entender las preguntas del INSTRUMENTO?

SI ()

NO (X)

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

4) ¿Existen palabras difíciles de entender en los ítems o reactivos del INSTRUMENTO?

SI ()

NO (X)

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

5) ¿Los ítems del instrumento tienen correspondencia con la dimensión a la que pertenecen en el constructo?

SI (X)

NO ()

Observaciones:.....

Sugerencias:.....


Rodolfo Mancada Luna
 PEDAGOGO, PSICOPEDAGOGO
 CIP 51000 PSE 18050
 CIP 51000 PSE 18050
Firma del Juez

INSTRUMENTO PARA LA VALIDEZ DE CONTENIDO
(JUICIO DE EXPERTOS)

El presente instrumento tiene como finalidad de evaluar a las enfermeras que elaboran en la UCI Neonatal del Hospital Sergio E. Bernales. Quienes constituyen la muestra en el estudio de la validación del trabajo de investigación titulado: Lista de Verificación de Curación y Cambio de Apósito, Lista de Verificación de Vías de Acceso y Cuestionario sobre el Nivel de Cuidado Enfocado el Aspecto Cognitivo y Competencia, la cual será utilizado como instrumento de investigación.

Instrucciones

La evaluación requiere de la lectura detallada y completa de cada uno de los ítems propuestos a fin de cotejarlos de manera cualitativa con los criterios propuestos relativos a: **relevancia o congruencia con el contenido, claridad en la redacción, adecuación contextual y dominio del contenido**. Para ello deberá asignar una valoración si el ítem presenta o no los criterios propuestos, y en caso necesario se ofrece un espacio para las observaciones hubiera.

Juez N°: 05 Fecha actual: 19-08-19
 Nombres y Apellidos del Juez: FIERUNDA Florin De la Cruz López
 Institución donde labora: Hospital Sergio E. Bernales
 Años de experiencia profesional o científica: 20 años


 INSTITUTO DE SALUD
 SERGIO E. BERNALES
 HOSPITAL SERGIO E. BERNALES
 C/ La Cruz, 10000, 10000, 10000

Firma del Juez.

**CRITERIOS GENERALES PARA VALIDEZ DE CONTENIDO DEL INSTRUMENTO
DICTAMINADO POR EL JUEZ**

1) ¿Está de acuerdo con las características, forma de aplicación (instrucciones para el examinado) y estructura del INSTRUMENTO?

SI (✓)

NO ()

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

2) ¿A su parecer, el orden de las preguntas es el adecuado?

SI (✓)

NO ()

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

3) ¿Existe dificultad para entender las preguntas del INSTRUMENTO?

SI ()

NO (✓)

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

4) ¿Existen palabras difíciles de entender en los ítems o reactivos del INSTRUMENTO?

SI ()

NO (✓)

Observaciones:.....

Sugerencias:.....

5) ¿Los ítems del instrumento tienen correspondencia con la dimensión a la que pertenecen en el constructo?

SI (✓)

NO ()

Observaciones:.....

Sugerencias:.....


 MINIST. P.D. DE SALUD
 SECRETARÍA DE SALUD
 Lic. F. María De La Cruz López
 C.I. 1.041.131-1 REG. 133

Firma del Juez

Apéndice C. Confiabilidad del instrumento

Confiabilidad estadística del cuestionario

Alfa de Cronbach	N de elementos
,909	20

Fuente: Encuesta prueba piloto

En la tabla 5 se puede observar que la confiabilidad estadística para el instrumento de habilidades gerenciales, tiene un valor de 0,909, lo cual nos muestra que el instrumento es confiable estadísticamente

Apéndice D. Consentimiento informado

Yo, _____ con DNI N^a

He recibido información de la Lic. Pamela Cuba, quien me brindo información clara en relación al estudio y me permitió realizar preguntas sobre el mismo, entregándome respuestas claras. Entiendo que mi participación es voluntaria y que puedo abandonar el estudio cuando lo desee, sin necesidad de dar explicaciones.

También he sido informado/a de forma clara, precisa y suficiente de que los datos serán tratados. Brindo, por tanto, mi consentimiento para la recolección de la información necesaria para la investigación teniendo en cuenta que solo será utilizada exclusivamente para fines del estudio, sin posibilidad de compartir o ceder ésta, en todo o en parte a otro investigador, grupo o centro distinto del responsable de la misma.

Declaro que he leído y conozco el contenido del presente documento, comprendo los compromisos que asumo y los acepto expresamente. Por ello firmo este consentimiento informado de forma voluntaria para manifestar mi deseo de participar en el estudio “Carga emocional del cuidador de niños posoperados de cardiopatía congénita en la unidad de hospitalización cardiovascular de un instituto especializado de Lima, 2019” hasta que decida lo contrario.

Al firmar este consentimiento no renuncio a ninguno de mis derechos.

Su firma en este documento significa que ha decidido participar después de haber leído y discutido la información presentada en esta hoja de consentimiento.

Nombre del participante - Firma